

认知症患者家庭照顾者激活的研究进展

毛佳¹, 张宇¹, 潘佳雯¹, 张立秀¹, 章晋², 王丽娜¹

摘要: 从认知症照顾者激活的概念范畴、测量工具、影响因素和干预策略等方面进行综述, 提出照顾者激活对改善认知症家庭照顾者身心健康状况和提高照护的有效性至关重要。未来, 需根据相关理论丰富此概念的内涵, 开发符合我国国情的研究工具, 通过大规模的调查研究和纵向跟踪研究, 揭示认知症照顾者激活的关键影响因素及其作用机制, 制订有效的干预措施, 以改善照顾者身心健康, 并最终提高患者的生活质量。

关键词: 认知症; 照顾者激活; 家庭照顾者; 行为激活; 评估工具; 社区护理; 综述文献

中图分类号: R473.2 **DOI:** 10.3870/j.issn.1001-4152.2025.09.111

Research progress of family caregiver activation in dementia patients Mao Jia, Zhang Yu, Pan Jiawen, Zhang Lixiu, Zhang Jin, Wang Lina. School of Nursing, School of Medicine, Huzhou University, Huzhou 313000, China

Abstract: This article reviews the concepts, measurement tools, influencing factors and intervention strategies of dementia caregiver activation, and suggests that caregiver activation is crucial to improve the physical and mental health of family caregivers of dementia patients and improve the effectiveness of care. In the future, we should enrich the connotation of the caregiver activation concept based on relevant theories, develop research tools that align with our national conditions, and through large-scale survey research and longitudinal studies, reveal the key influencing factors and their mechanisms of action regarding the activation of dementia caregivers. We aim to formulate effective intervention measures to improve the physical and mental health of caregivers and ultimately enhance the quality of life of patients.

Keywords: dementia; caregiver activation; family caregivers; behavioral activation; measurement tool; community nursing; literature review

目前全球认知症人数超 5 500 万人, 每年新增病例近 100 万, 预计到 2050 年将增加至 1.315 亿^[1]。我国 60 岁以上老年人群中患有认知症者约 6 750 万, 约占全球认知症总人数的 1/4, 位居世界第 1 位^[2-3]。随着疾病的进展, 认知症老人会出现不同程度的生活自理困难, 需要获得家庭照顾者帮助^[4-5]。家庭照顾者是指为患有疾病的家庭成员提供无偿护理或帮助的个人^[6]。截止 2022 年, 全球已有超过 1 100 万家庭照顾者为认知症患者提供了大约 180 亿小时的护理, 如此沉重的照护负担导致家庭照顾者身心俱疲^[7-8]。因此, 激活照顾者照护意愿和能力(即照顾者激活)是改善认知症患者照顾水平, 提高其家庭生活质量的关键。本文从照顾者激活的概念、测量工具、影响因素和干预策略等方面进行综述, 以期对认知症家庭照顾者激活研究提供参考。

1 照顾者激活的概念

照顾者激活的理念源于患者激活(Patient Activation, PA)。Hibbard 等^[9]将患者激活定义为使患者具备自我管理知识、技能与信心。后来学者将此概念用于照顾者, Bakker 等^[10]将照顾者激活定

义为非正式照护者为患者提供照护所需的知识、技能和信心; Sadak 等^[11-12]将照顾者激活定义为逐渐承担照顾角色, 掌握知识和技能来管理患者的健康, 并学会与临床医务人员合作, 同时保持自我护理的过程。Mazanec 等^[13]认为照顾者激活由两部分构成, 首先是照顾者必须具备知识、技能和信心, 其次是照顾者管理自己的身体和情绪健康。Gifford 等^[14]将照顾者激活定义为照顾人员满足其照顾对象健康需求的意愿和能力。目前, 照顾者激活尚无明确统一的定义, 其核心目的都是使照顾者有相关知识、能力和信心, 并为患者提供多层次的护理^[15]。

由于激活的概念涉及能力和信心的内涵, 其与自我效能有一定的联系。自我效能感强调个体对自身完成特定任务能力的信念, 属于内在心理资源。照顾者激活则更偏向行为层面, 体现为照顾者在实际照护中的主动参与。自我效能感是照顾者激活的内在驱动力, 而照顾者激活是自我效能感的外在实现途径。高自我效能的照顾者更可能主动获取健康知识(能力建设)并坚持复杂护理任务(意愿维持), 从而提升激活水平。Bakker 等^[10]研究发现, 阿尔茨海默症患者照顾者激活处于较高水平, 分析其原因可能是受自我效能感、整体健康状况和情绪的影响, 且自我效能感与激活水平呈正相关。从已有的文献研究中可知, 照顾者激活还包括行为激活(Behavioral Activation, BA)^[16]和沟通激活^[17]。行为激活强调参与愉悦而积极的活动可以帮助参与者重新发现其生活的愉悦特

作者单位: 1. 湖州师范学院医学院护理学院(浙江 湖州, 313000); 2. 湖州师范学院附属第一人民医院护理部

通信作者: 张立秀, zhanglixu025@163.com

毛佳: 女, 硕士在读, 学生, 13203058418@163.com

科研项目: 国家自然科学基金资助项目(72174061)

收稿: 2024-12-01; 修回: 2025-02-16

征^[16]。沟通激活是指照顾者与医疗服务提供者建立有效沟通的信心和意愿,其可以促进医生和患者的交流,旨在帮助医生提高对患者的理解^[17]。目前,学者对照顾者激活的概念仍在不断探索中,随着概念研究的不断深入,有助于相关人员从多维视角开发对照顾者的援助方案,降低因照顾者倦怠引发的健康照护质量滑坡风险。

2 照顾者激活测量工具

2.1 普适性量表

2.1.1 照顾者-患者激活量表(Caregiver Patient Activation Measure, C-PAM) Hibbard 等^[9]在患者激活量表(Patient Activation Measure, PAM)基础上开发了 C-PAM 量表,用来了解非正式照顾者(一般指患者的亲属)的激活水平。该量表共有 10 个条目。量表设 4 个回答从“不同意”到“同意”,其中“不适用”作为第 5 个回答选项。总分为 0~100 的标准化分数,得分越高,说明激活程度越高。得分 ≤ 47 分表示照顾者可能还不相信自己在管理患者健康方面发挥作用;47.1~55.1 分代表照顾者缺乏知识和信心;55.2~67 分表示照顾者开始采取措施并感到有信心能照顾患者; ≥ 67.1 分表明照顾者有信心。Carleton-Eagleton 等^[18]将其应用在慢性疾病患者的照顾者中,该量表总的 Cronbach's α 为 0.84。Bakker 等^[10]将其应用于结直肠癌患者的照顾者中,结果显示其能够有效测量照顾者激活水平。目前该量表未被国内汉化。

2.1.2 过渡期家庭照顾者激活(Family Caregiver Activation in Transitions, FCAT) Coleman 等^[19]于 2015 年研发,用来测量出院后患者家庭照顾者的准备、信心和技能,为自评量表。该量表最初包含 10 个条目,即知晓护理计划、与医疗保健专业人员进行有效沟通、识别病情恶化、获得预约、知晓药物名称和剂量、确保书面问题清单、知晓服药的时间和用法、记录健康状况、掌握准确的药物清单、坚持帮助直到其得到所需。从“完全不同意”到“完全同意”,分别赋予 1~5 分。得分越高,表明激活程度越高。该量表的人分离可靠性系数(Person Separation Reliability)为 0.84,信度较好。该量表尚未广泛使用,有待进一步验证,且尚未被国内汉化。

2.2 专用工具

2.2.1 合作改善慢性病-认知症患者的健康生活(Partnering for Better Health-Living with Chronic Illness; Dementia, PBH-LCI:D) 该问卷由 Sadak 等^[20]于 2015 年在 PAM 的基础上开发的专门用于评估认知症照顾者激活水平的问卷,为自评问卷。该问卷系统评估照顾者在认知症患者医疗保健管理中涉及的所有领域的知识和技能,以及面临不断上升的护理挑战时满足自身需求的能力。共有 35 个条目,其中 23 项为知识,12 项为技能。使用 Likert 5 级评分法进行

评分,从“完全不同意”到“完全同意”,分别赋予 0~4 分。总分 0~140 分,得分越高说明激活程度越高。该问卷总的 Cronbach's α 系数为 0.95,重测信度 0.76,具有良好的内部一致性。该问卷尚未在其他研究中使用,有待进一步验证。

2.2.2 管理您所爱之人的健康问卷(Managing Your Loved One's Health, MYLOH) 该问卷由 Sadak 等^[11]研制,测量认知症照顾者在知识、技能以及获得支持方面的不足。为自评问卷。该问卷包含 6 个维度,分别为照顾者解决患者认知、医疗、生理、情感、精神和功能健康需求等能力。共计 29 个条目,其中知识条目 21 个、技能条目 8 个,采用 Likert 5 级评分法进行评分。从“完全不同意”到“完全同意”,分别赋予 0~4 分。总分 0~116 分,分数越低表明照顾者越需要激活,其内容效度(CVI)为 0.95。Borson 等^[21]将其应用于晚期慢性疾病患者的照顾者中,结果表明 MYLOH 可以作为测量照顾者激活水平的工具。该问卷尚未在其他研究中使用,有待进一步验证。

3 照顾者激活的影响因素

3.1 人口学因素 Mazanec 等^[13]研究证明,照顾者激活水平与性别显著相关,男性照顾者的活跃程度低于女性照顾者。Carleton-Eagleton 等^[18]研究显示,年龄与照顾者激活水平有关,65~74 岁的照顾者激活分数显著高于 55~64 岁。Bakker 等^[10]调查晚期癌症患者的照顾者,结果显示激活分数较高的照顾者更多的是患者的伴侣,非伴侣的亲属激活分数较低。因此,照顾者的性别、年龄和家庭角色都会在一定程度上影响其激活水平。在未来面对认知症患者的家庭照顾者的选择,应着重考虑与患者有亲密关系的伴侣。

3.2 照顾时间与照顾负担 Carleton-Eagleton 等^[18]研究显示,照顾者激活得分与每周提供的照顾时间呈显著正相关,照顾者激活得分越高者每周提供的照顾时间也越多。Bakker 等^[10]研究认为,照顾者负担也影响照顾者激活分数,较低的照顾者负担拥有较高的照顾者激活分数。因此,应尽量减轻照顾者负担,如给予照顾者适当的喘息、社会支持等^[22],确保其身心健康不受损害,通过合理安排照顾计划,使其既能满足患者的需求,又能保障照顾者自己的生活质量,从而促进照顾者激活水平提升。

3.3 自我效能感 Mazanec 等^[13]认为照顾者被激活关键组成部分是具有自我效能感。照顾者的自我效能感得分较低时,更容易陷入抑郁和焦虑情绪中,体力活动水平也随之下降,直接影响照顾者激活水平。Fortinsky 等^[23]研究进一步证明,自我效能高的个体在完成照顾任务时表现出更高的成功率,也能够给患者带来更大的健康益处。相比之下,自我效能低的个体不仅心理社会困扰和身体疾病发生率更高,还面临着更高的倦怠风险。因此,照顾者应当高度重视自我

效能感,并采取有效措施加以提升。这不仅有助于减轻照顾者的负担水平和抑郁、焦虑等负面情绪,还能显著改善激活水平,从而提升照护质量。

3.4 环境与社会支持 Ramos 等^[24] 研究证明,环境和社会支持与照顾者激活息息相关。在照顾者激活的过程中,不仅需要关注个体的内在动力和心理状态,还需细致地分析外部环境因素和社会支持对其的深远影响。环境因素如生活压力、居住条件、社区资源等,都可能对照顾者的激活产生显著影响,良好的环境有助于增强照顾者的适应性。同时,家庭、朋友、社区组织的支持等可提供情感、信息和实质性帮助,同样是激活照顾者的关键因素。因此,应该改善环境和增强社会支持,从而有效地促进照顾者激活,同时也能更好地为患者提供优质的照顾服务。

4 认知症照顾者激活干预

4.1 在线沟通模块 Wittenberg 等^[17] 于 2024 年开发了在线沟通模块,此模块基于癌症照顾者沟通和健康素养模块^[25] 改编,并以跨专业教育核心能力(Interprofessional Education Core Competencies, IPEC) 框架为基础构建而成。在线沟通模块是一个时长为 15 min 的在线模块,旨在为照顾者提供与医疗团队合作的沟通技巧,提升其沟通激活水平。该模块具体内容包括①我应该如何表达? ②面对不理解的信息我应该如何询问? ③我如何助力团队照顾患者? ④面对未知问题时的应对策略。沟通激活水平由低到高分 4 个级别。研究人员通过电子邮件对 42 名痴呆照顾者发送在线干预模块链接,完成在线学习,在模块完成后的 1 周内进行简短访谈(通过 Zoom 或电话)。该研究结果显示,47% 的照顾者激活水平较高(3~4 级),一半以上的照顾者对模块表示满意,并愿意推荐给其他照顾者,进一步证实了其可行性^[17]。未来应鼓励家庭照顾者持续强化其沟通技巧与信心,通过自我提升的方式,进一步提升照顾者激活水平,构建更加和谐有效的医疗照护环境。

4.2 认知症照顾者激活方案 Ramos 等^[24] 于 2023 年招募 47 名参与者(包括社区领袖、医疗保健提供者和社区合作伙伴,均具有护理痴呆患者的经验)参与焦点小组访谈,采用内容分析方法,识别出关键主题和模式,以社会生态学理论为基础,最终形成认知症照顾者激活方案。该方案是聚焦于解决患者护理问题,并旨在提高照顾者参与患者管理的能力及激活水平。具体内容包括①提供阿尔兹海默症和痴呆相关知识;旨在增进对患者、照顾者和社区人员的影响,如为照顾者制订教育项目;②建立以社区为依托的服务体系与设施:如集体之家和记忆照顾中心;③强化支持团体和资源:包括地方和国家层面的支持团体、社区项目等,如认知症友好社区与记忆咖啡馆的建立;④融入精神和文化价值:利用地方文化与信仰,如采用当地语言编写的教育材料和培训项目;⑤提供

便利交通:提供个性化交通服务或公共交通援助计划,以减轻照顾者的出行负担。目前,该方案尚未进行实证研究,未来,可以将此整体方案在实践中应用,验证其可行性及实用性。

4.3 行为激活干预 行为激活疗法(Behavioral Activation, BA)作为一种有效的心理干预手段,已被证实能够有效缓解抑郁和压力症状^[26-27]。行为激活疗法既可以面对面进行,也可以通过电话支持,干预形式包括愉快事件计划、团体疗法治疗干预、家庭作业疗法干预、阅读疗法干预。愉快事件计划目的是通过鼓励参与愉快活动,改善照顾者的情绪状态,减少抑郁和负面情绪,采用面对面与电话干预形式;团体疗法治疗干预通过提供支持性的小组环境、结构化的课程和持续的教育,帮助照顾者改善情绪、提高社交技能和增强自信心,主要采用面对面的方式进行;家庭作业疗法干预通过日常活动记录和任务布置,帮助照顾者将课堂上学到的技能和技巧应用到实际生活中,增强其在日常生活中独立应对情绪压力和管理抑郁的能力;阅读疗法是一种自我管理的行为激活干预,帮助认知症患者的家庭照顾者通过阅读缓解心理压力和情绪困扰,适合无法频繁参加治疗的照顾者^[28]。国内外已开展照顾者行为激活的相关干预研究,如 Au 等^[29] 将 59 名认知症照顾者随机分为对照组和试验组,试验组进行了为期 4 个月、每 2 周 1 次的行为激活干预,结果显示其能有效缓解抑郁症状。黄佩君等^[30] 也有类似的研究结果。未来,应进一步深入研究该疗法的具体应用和长期效果,以优化干预策略,为认知症家庭照顾者提供更全面、更有效的支持。

5 现有研究的不足与展望

目前对于认知症照顾者激活的研究尚处于初级阶段,存在以下不足:①目前对于照顾者激活尚无统一的定义,各研究者对其内涵的界定存在差异。②评估工具适用性有限,尽管相关量表和问卷有一定信效度,但尚未广泛使用,有待进一步验证。③影响因素主要是针对慢性病或癌症患者照顾者,而认知症照顾者相对较少。④目前相关干预研究较少,且样本量有限,迫切需要更多的实证研究支持。建议:①未来,可通过概念分析法对照顾者激活文献进一步深入分析,从而为概念进一步充实提供新的思路。此外,也可联合相关理论模型,如自我效能感理论、共情疲劳理论等,进一步丰富此概念。②结合我国实际情况,深入了解我国认知症照顾者的特点、需求和文化背景,开发具有针对性和适用性的评估工具,准确评估我国认知症照顾者的激活水平。也可考虑将已有的评估工具进行汉化,应用到我国认知症照顾者中,验证其效果。③对不同文化背景和社会环境下认知症照顾者激活影响因素的深入研究,可通过大规模的调查研究和纵向跟踪研究,揭示认知症照顾者激活的关键影响因素及其作用机制,为制订有效的干预措施提供科学

依据。④开展多中心、大规模的干预性研究,制订科学、精准、个性化的干预方案,提升认知症患者家庭照顾者的激活水平,这不仅能够推动认知症照护服务的专业化、人性化发展,更能在改善照顾者身心健康的同时,为认知症患者构建更加温馨、有效的照护环境,从而提升患者生活质量。

参考文献:

- [1] Bradley M M, Lang P J. Measuring emotion: the self-assessment manikin and the semantic differential[J]. *J Behav Ther Exp Psychiatry*, 1994, 25(1): 49-59.
- [2] Prince M J, Wimo A, Guerchet M, et al. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia: an analysis of prevalence, incidence, cost and trends[R]. London: Alzheimer's Disease International, 2015.
- [3] Jia L, Quan M, Fu Y, et al. Dementia in China: epidemiology, clinical management, and research advances [J]. *Lancet Neurol*, 2020, 19(1): 81-92.
- [4] 钟仁耀, 马微波. 智慧康养服务模式下认知症老人服务质量提升的路径探析[J]. *华东师范大学学报(哲学社会科学版)*, 2024, 56(3): 164-174, 180.
- [5] 谢舒棠, 陈颖, 马丽霞, 等. 痴呆照顾者护理能力评估工具研究进展[J]. *全科护理*, 2018, 16(5): 544-546.
- [6] Given B A, Sherwood P, Given C W. Support for caregivers of cancer patients: transition after active treatment [J]. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 2011, 20(10): 2015-2021.
- [7] Anon. 2023 Alzheimer's disease facts and figures [J]. *Alzheimers Dement*, 2023, 19(4): 1598-1695.
- [8] 李汝钊, 宋洁, 靳子恒, 等. 痴呆患者家庭照顾者照顾积极感受现状及影响因素分析[J]. *护理学杂志*, 2024, 39(8): 97-101.
- [9] Hibbard J H, Stockard J, Mahoney E R, et al. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers [J]. *Health Serv Res*, 2004, 39(4 Pt 1): 1005-1026.
- [10] Bakker E M, Witkamp F E, Luu K L N, et al. Caregiver activation of relatives of patients with advanced cancer [J]. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 2022, 31(6): e13656.
- [11] Sadak T, Wright J, Borson S. Managing Your Loved One's Health: development of a new care management measure for dementia family caregivers [J]. *J Appl Gerontol*, 2018, 37(5): 620-643.
- [12] Sadak T, Souza A, Borson S. Toward assessment of dementia caregiver activation for health care: an integrative review of related constructs and measures [J]. *Res Gerontol Nurs*, 2016, 9(3): 145-155.
- [13] Mazanec S R, Sattar A, Delaney C P, et al. Activation for health management in colorectal cancer survivors and their family caregivers [J]. *West J Nurs Res*, 2016, 38(3): 325-344.
- [14] Gifford A, Green R K, Jacobsohn G C, et al. Scalar assessment of the Family Caregiver Activation in Transitions Tool: an exploratory factor analysis [J]. *J Gerontol Nurs*, 2022, 48(12): 35-42.
- [15] Parker T R. Influence of caregiver activation on health of informal caregivers of persons with Alzheimer's [D]. Newberg, Oregon: George Fox University, 2015.
- [16] Samaan Z, Dennis B B, Kalbfleisch L, et al. Behavioral activation group therapy for reducing depressive symptoms and improving quality of life: a feasibility study [J]. *Pilot Feasibility Stud*, 2016, 2: 22.
- [17] Wittenberg E, Sullivan S S, Rios M. Improving dementia caregiver activation with a brief communication module [J]. *Am J Hosp Palliat Care*, 2024, 41(7): 805-813.
- [18] Carleton-Eagleton K, Walker I, Gibson D, et al. Testing the validation and reliability of the Caregiver-Patient Activation Measure (CG-PAM) [J]. *PEC Innov*, 2022, 1: 100098.
- [19] Coleman E A, Ground K L, Maul A. The Family Caregiver Activation in Transitions (FCAT) tool: a new measure of family caregiver self-efficacy [J]. *Jt Comm J Qual Patient Saf*, 2015, 41(11): 502-507.
- [20] Sadak T, Korpak A, Borson S. Measuring caregiver activation for health care: validation of PBH-LCI: D [J]. *Geriatr Nurs*, 2015, 36(4): 284-292.
- [21] Borson S, Mobley P, Fernstrom K, et al. Measuring caregiver activation to identify coaching and support needs: extending MYLOH to advanced chronic illness [J]. *PLoS One*, 2018, 13(10): e0205153.
- [22] 桂林翠, 赵忻怡. 美、澳老年照顾政策中的喘息服务及对我国的启示 [J]. *医学与社会*, 2020, 33(2): 66-69.
- [23] Fortinsky R H, Kercher K, Burant C J. Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia [J]. *Aging Ment Health*, 2002, 6(2): 153-160.
- [24] Ramos M D, Heath J, Lee D, et al. Designing dementia care activation program for Filipino American caregivers [J]. *Public Health Nurs*, 2023, 40(5): 621-628.
- [25] Wittenberg E, Goldsmith J V, Rios M. Improving cancer caregiver communication and health literacy with a brief online training module [J]. *Psychooncology*, 2022, 31(9): 1616-1618.
- [26] 李英仁, 刘惠军, 杨青. 行为激活疗法: 一种简易而经济的抑郁干预措施 [J]. *中国临床心理学杂志*, 2019, 27(4): 854-858, 853.
- [27] Xu X Y, Kwan R Y C, Leung A Y M. Behavioural activation for family dementia caregivers: a systematic review and meta-analysis [J]. *Geriatr Nurs*, 2020, 41(5): 544-552.
- [28] 刘霖, 宋洁, 姜倩倩, 等. 痴呆病人家庭照顾者行为激活疗法研究进展 [J]. *护理研究*, 2021, 35(16): 2942-2945.
- [29] Au A, Gallagher-Thompson D, Wong M K, et al. Behavioral activation for dementia caregivers: scheduling pleasant events and enhancing communications [J]. *Clin Interv Aging*, 2015, 10: 611-619.
- [30] 黄佩君, 周飞. 行为激活干预抑郁症状的实践研究: 以1位认知症家庭照顾者为例 [J]. *心理月刊*, 2023, 18(5): 174-179, 185.